

Soužití s handicapovaným sourozencem

Michaela Slováčková

Bakalářská práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela SLOVÁČKOVÁ**

Osobní číslo: **H06236**

Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Soužití s handicapovaným sourozencem**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti handicapovaných lidí.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

FITZNEROVÁ, I. Máme dítě s handicapem. PRAHA: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6

MATĚJČEK, Z. Co děti nejvíce potřebují. PRAHA: Portál, 2003. ISBN 8071788538

MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. JINOČANY: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7

VÁGNEROVÁ, M. Psychologie handicapu. PRAHA: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Eva Machů, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **20. ledna 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **6. května 2011**

Ve Zlíně dne 20. ledna 2011



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 5.5.2011


.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k větší výdělku dosaženému školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá názory a postoji zdravého jedince ke svému handicapovanému sourozenci. Jeho zapojení do společného života rodiny a jak se jeho přátelé dívají na postiženého sourozence.

Klíčová slova:

Rodina, sourozenec, handicap, přátelé.

ABSTRACT

The thesis discusses the views and attitudes of healthy individuals for their handicapped siblings. It is also focused on the view of their friends and the involvement of the disabled siblings into the families.

Keywords:

Family. Sibling, disability, friends.

Děkuji Mgr. Evě Machů, Ph.D. za odborné vedení při zpracování bakalářské práce.

„Rovnováha, je pochopení protikladů“

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 NADPIS	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.
1.1 PODNADPIS.....	11
1.2 PODNADPIS.....	11
1.2.1 Podpodnadpis	Chyba! Záložka není definována.
2 NADPIS	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.
2.1 PODNADPIS.....	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.
II PRAKTICKÁ ČÁST	24
3 NADPIS	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.
3.1 PODNADPIS.....	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.
3.2 PODNADPIS.....	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.
3.2.1 Podpodnadpis	Chyba! Záložka není definována.
4 NADPIS	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.
4.1 PODNADPIS.....	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.
ZÁVĚR	35
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	36
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	37
SEZNAM OBRÁZKŮ	38
SEZNAM TABULEK.....	39
SEZNAM PŘÍLOH.....	40

ÚVOD

Pro toto téma mé bakalářské práce jsem se rozhodla, díky své několika roční zkušenosti jako dobrovolník v centru pro handicapované děti a mládež.

Již několik let s nimi trávím letní i jarní prázdniny, i víkendy během roku. Ale nedá se to srovnat se zkušeností každodenního života v jedné domácnosti. Proto mě zajímal pohled jedinců. Kteří bydlí pod jednou střechou s handicapovaným bratrem, či sestrou. Možná i ve stejném dětském pokoji.

Zajímá mě, zda budou ochotni mluvit o svých pocitech, o tom co cítí a nebo co pociťovali v dětství.

Práce je rozdělena na dvě části. Na teoretickou část a na praktickou část.

V teoretické části se zabývám teoretickými východisky a pracuji s literaturou.

Praktická část je zaměřena na cílený rozhovor s respondenty, kterými jsou jedinci, kteří mají handicapovaného sourozence.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VYMEZENÍ POJMŮ

V teoretické části práce bych se ráda zajímala o vymezení pojmů, které souvisejí s handicapem.

1.1 Handicap

Handicap jde chápat jako znevýhodnění, vůči většinové společnosti. Něco co, člověka limituje a zabraňuje například v pohybu, nebo nedovolí mu se stoprocentně začlenit do společnosti.

Tento člověk může mít problémy v osobním i profesním životě, někdy je dokonce přímo z něho přímo vyčleněn.

Handicap je úzce spojen s invaliditou.

Handicap lze vymezit jako nepříznivý stav nebo situaci pro daného jedince, vyplývající z poruchy nebo defektu, který omezuje nebo znemožňuje plnění úloh, ztěžuje jeho uplatnění v porovnání s většinovou populací, ztěžuje dosahování běžných společenských cílů (Fisher. Škoda, 2008, s.19).

1.2 Invalidita

Invalidita, někdy i invalidnost je definována, jakožto ztráta či snížení pracovní schopnosti někdy i invalidnost je definována jakožto ztráta či snížení pracovní schopnosti. Obvykle vzniká buď v důsledku vážného onemocnění (pak se hovoří o tělesném postižení) nebo úrazu. Větší množství invalidů často vzniká v důsledku velkého počtu zraněných lidí během válek a ozbrojených konfliktů vůbec. Mnoho lidí se také často stává invalidními v důsledku havárií, zde zejména dopravních nehod. <http://cs.wikipedia.org/wiki/Invalidita>.

1.3 Normální neboli typický vývoj

Pojmy typický a normální se v souvislosti s vývojem dítěte používají v neměnném významu. Znamenají, že dítě roste, mění se a osvojuje si dovednosti charakteristické pro většinu dětí v podobném věku a v rámci stejné kultury. Takové pojetí je však příliš zjednodušující, neboť je třeba brát v úvahu různé další faktory (Allen, Marotz, 2005, s. 18).

Duševní vývoj lidského jedince je závislý na interakci tří základních činitelů:

1. neporušenost a funkční zralost centrálního nervového systému
2. sociální prostředí, v kterém dítě vyrůstá a které výchovou, sociálními a kulturními vlivy působí na zrání organismu
3. učení sociální i věcné, které je závislé jak na kvalitativní určenosti jedince, tak na interakci s objektivním prostředím (Lisá, 1986, s.104)

1.4 Znevýhodnění

1.4.1 Klasifikace handicapů a znevýhodnění podle druhu

Podle Fishera a Škody (2008) se jedná o tyto poruchy:

Poruchy tělesné

Do této kategorie patří různé poruchy, defekty a handicapy vzniklé v důsledku onemocnění, úrazů nebo ztráty hybnosti a mobility...

Poruchy komunikace

K poruchám komunikace patří problémy spojené s vnímáním, přijímáním podnětů, s jejich zpracováním a s následnou reakcí.

Poruchy mentální

Zde patří různé handicapy a znevýhodnění v oblasti rozumových schopností

Poruchy chování

Tady patří různě vážné odchylky ve vzorcích chování, které jsou z hlediska sociokulturní normy, psaných i nepsaných pravidel společenského soužití pro danou společnost nežádoucí, nechtěné nebo až nepřijatelné.

1.4.1.1 Tělesné znevýhodnění

Tělesné znevýhodnění je jedna z možností, která člověku nedovolí, nebo značně nepříjemní život. Znevýhodnění může být jen částečné, poté se člověk o sebe dokáže s malou pomocí postarat sám. Ale ve velmi velkém počtu případů je člověk zcela odkázán na pomoc svých blízkých nebo odborných pracovníků.

Znevýhodnění je totožné s pojmem handicap, znevýhodněný jedinec je handicapovaný v důsledku poruchy nebo defektu (Fisher, Škoda, 2008, s.19).

Tělesné znevýhodnění je jedna z možností, která člověku nedovolí, nebo značně nepříjemní život. Znevýhodnění může být jen částečné, poté se člověk o sebe dokáže s malou pomocí postarat sám. Ale ve velmi velkém počtu případů je člověk zcela odkázán na pomoc svých blízkých nebo odborných pracovníků.

Znevýhodnění je totožné s pojmem handicap, znevýhodněný jedinec je handicapovaný v důsledku poruchy nebo defektu (Fisher, Škoda, 2008, s.19).

1.4.1.2 Co je to tělesné znevýhodnění

Tělesným postižením rozumíme vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností. Patří sem také všechny úchytky od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity, též abnormality čili anomálie (Bendová, 2007, s.8).

1.4.1.3 Co znamená pohyb pro člověka

- uspokojování základních fyziologických potřeb
- existenční zajištění včetně pracovního uplatnění
- výkon a uplatňování občanských práv a svobod
- přísun podnětů, informací a poznatků
- formativní působení sociokulturních činitelů
- příležitosti k seberealizaci a navazování sociálních kontaktů
- podporu zdraví a upevnění kondice
- sebeobsluhu a samostatnost
- zábavu a prožitek (Bendová, 2007, s.7).

Z toho vyplývá, že pohyb je pro člověka velmi důležitý. Ať už z hlediska profesního a sociálního uplatnění, tak i z hlediska volnočasových aktivit a zábavy, která neodmyslitelně k životu patří. Dotyčný se může cítit odmítnut ve svém okolí, nepotřebný, ba možná i zbytečný.

Bendová (2007) dále uvádí dva typy tělesného znevýhodnění vrozené a získané. Z vrozených je to například rozštěpové vady, centrální obrna, či vady dolních končetin.

Získaná dále dělí na získaná po úrazech a nesprávným držení těla a na získaná po nemoci. Po úrazech to například může být úrazová poškození mozku a míchy, nebo amputace. A po nemoci to můžou být revmatická onemocnění, či dětská infekční obrna.

Fisher, Škoda (2008) uvádějí, že vrozený rozštěp páteře je jeden z nejfrekventovanější vrozená vada. Vzniká v důsledku nesprávného vývoje neurální trubice, z které se vytváří mozek a mícha.

1.4.1.4 Mentální znevýhodnění

Jedna z dalších překážek k plnohodnotnému životu je mentální retardace, či mentální postižení, není to nemoc, ale trvalý stav.

Mentální retardaci můžeme rozdělit do čtyř základních skupin

- **lehká mentální retardace** – IQ je v rozmezí 50 – 69
- **střední mentální retardace** – IQ je v rozmezí 35 – 49
- **těžká mentální retardace** – IQ je v rozmezí 20 -34
- **hluboká mentální retardace** – IQ je do 20

Krejčířová (2007) uvádí projevy mentální retardace

- zvýšená závislost na rodičích a druhých lidech
- infantilností osobnosti
- sníženou přizpůsobivostí k sociálním a školním požadavkům
- ve zvýšené potřebě uspokojení a jistoty
- citovou vzrušivostí a labilitou nálad
- poruchou pohybové koordinace

1.4.1.5 Zdravotní znevýhodnění

Fisher a Škoda (2008) uvádějí, že jde o zdravotní oslabení, dlouhodobou nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení nebo chování a vyžadují zohlednění při vzdělávání.

Dále se zmiňují o skupinách chorob, které nejčastěji právě zdravotní znevýhodnění způsobují:

kardiovaskulární poruchy

onemocnění respirační soustavy

poruchy imunitního systému

kožní onemocnění

metabolické poruchy

onkologické onemocnění

záchvatová onemocnění

poruchy psychiky a chování

2 VÝCHOVA HANDICAPOVANÉHO DÍTĚTE

Marková (1987) srovnává pocity matky, která porodí zdravé dítě a matky, které se narodí handicapované. Obě prodělaly velké bolesti, strach, obavy, nejistotu, ale jedna dostane do náručí zdravé a krásné miminko a druhá si většinou musí na své dítě počkat, protože hned po narození, ho čekají vyšetření.

Musí být velmi těžké tuto situaci zvládnout a bez podpory rodiny to je jistě velmi těžce. Pokud matka nebyla během těhotenství na tuto možnost upozorněna, poddělává jistý šok a snahu se s touto situací vyrovnat. Ale jde to vůbec? Jde tento úděl života přijmout bez výčitek k sobě samé a bez tisíců otázek? Jiná situace asi nastane, pokud ej rodička se zdravotním stavem dítěte seznámena již během těhotenství. Má časovou výhodu se s informacemi vyrovnat a popřípadě hledat informace o onemocnění jejího dítěte.

Podle stupně závažnosti onemocnění může se v rodině vyskytnout otázka, zda si dítě ponechají doma a nebo jeho výchovu svěří speciálnímu zařízení.

Rozhodnou-li se rodiče, že své dítě nedají do sociálního zařízení, ale budou ho vychovávat doma, mají před sebou nelehký úkol. Výchova dítěte se specifickými potřebami je určitě velmi náročná jak na čas, tak i na psychiku rodičů. Můžou se řídit vlastním instinktem a nebo pomoc hledat v odborné literatuře i u odborníků. V žádném případě by se neměly stranit většinové společnosti a vyhýbat se kontaktu s ostatními lidmi, nepomohli by sobě, ale hlavně by ztížili svému dítě pozdější vstup do společnosti.

Přijetí takového dítěte rodinou i širším okolím je velmi náročné a těžké, závisí opět hodně na osobnostech rodičů a jejich podpoře širší rodinou, okolím, společností. Rodiče i děti čeká dlouhá a namáhavá práce, léčení, operace, rehabilitace atd. (Čechová, 2004, s.105).

2.1 Pomoc rodičům

Desatero zásad podle Matějčka pro rodiče dětí s mentální retardací

- Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Je dobře, když rodiče vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte, mohou mu pak lépe rozumět a pomáhat.

Je dobré se ptát odborných pracovníků.

- Pravdu, ale s perspektivou! Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat

Dobré je odhadnout nároky dítěte a nastínit další postup.

- Ne neštěstí, ale úkol!

Rodiče přijmou situaci jako svou a svého dítěte, jako životní zkoušku a životní úkol.

- Obětavost ano, ale ne obětování!

Je dobré starost o dítě rozdělit mezi všechny členy rodiny, samozřejmě s ohledem na jejich možnosti.

- V pravý čas a v pravé míře!

Nepředbíhat v dobré vůli různé cviky, které patří až do pozdějšího období.

- Dítě samo netrpí!

Je důležité si uvědomit, že dítě si svůj handicap neuvědomuje. Žije si ve svém dětském světě

- Nejste sami!

Seznámit se s ostatními rodiči, kteří mají taky handicapované dítě, vyměňovat si zkušenosti.

- Nejste ohroženi!

Rodiče často bývají přecitlivění na pohledy a poznámky okolních lidí

- Chraňte si manželství a rodinu!

Oporou můžou být sousedé, rodiče, příbuzní

- Výhled do budoucnosti

Zda se dítě zařadí do běžné školy, zda bude potřeba kombinovat výchovu se stacionářem

Fitznerová (2010) radí, aby se rodiče hýčkali. Byli na sebe sama hodní. V duchu se pochvalte.

2.2 Péče o dítě s mentální retardací

Matějček (2001) píše, že většinou se děti s hlubokou a těžkou mentální retardací ocitají v zařízeních pro ně určená. Děti jsou většinou podrážděné i z maličkosti, neklidné, neustále v pohybu, neudrží čistotu, špatně přijímají potravu.

Dále uvádí, že děti se středním a lehkým stupněm mentální retardace již nevyžadují neustálý dohled. Jen občas dohlížet, zda jsou čisté, upravené. Věnovat pozornost, jestli jí, chodí pravidelně ven.

2.3 Základní potřeby

Allen a Marotz (2005) uvádějí, že každé dítě, ať už se vyvíjí typicky, nebo má nějaké vývojové poruchy, má mnoho tělesných a psychických potřeb. Tyto potřeby musí mít naplněny, aby se mohlo vyvíjet, co možná nejlépe.

Jedná se například o potřeby:

Tělesné – přístřeší, jídlo, teplo, odpočinek

Psychické – láska, bezpečí, důvěra,

Potřeba učit se – neranějším učením je hra

Potřeba úcty a sebevědomí – vlídné a vstřícné prostředí, pochopení

2.4 Jak vychovávat dítě s handicapem

Matějček (2001) uvádí, že nejdůležitějším životním prostředím dítěte je rodina. Vztah mezi dítětem a rodinou není okamžitý, ale vyvíjí se postupně.

Jakou roli ve vztahu k postiženému dítěti hraje láska a jakou soucit? Oba dva city jsou tu na místě, oba hrají jak při výchově, tak i ve vzájemných vztazích velkou úlohu. Bývají tak úzce spojeny, že si mnohdy ani dospělí lidé neumějí ujasnit, převládá-li v jejich poměru k postiženému dítěti soucit nebo jde-li opravdu o hlubokou lásku. Soucit s postiženým dítětem je samozřejmý, ale nesmí se stát dominantním citem rodiny k dítěti, nesmí převládnout nad zdravou a soudnou láskou ani nad citem k ostatním dětem v rodině. Každý cit, tedy i soucit, musí mít svoje hranice a musí být trvale usměřňován rozumem a uvážlivostí (Marková, 1987, s. 23)

Moderní medicína i psychologie dospěly k názoru, že s výchovou dítěte je nutné začít už od prvních dnů po narození, od samého počátku jeho života. Vychováváme vším, co s dítětem děláme, jak na něj mluvíme a jak o něj pečujeme (Fitznerová, 2010, s. 131).

Určitě je nejdůležitější kontakt mezi matkou a dítětem a poté také kontakt s otce a s nejbližším příbuzenstvem. Dítě se učí napodobováním svého okolí. Pokud nebude mít koho napodobovat, tak s vývoj opozdí i u zdravého dítěte.

Děti s mentální retardací často reagují pláčem, neklidem, odstrkáváním věcí, v porovnání s jinými dětmi někdy příliš silně, nebo naopak méně intenzivně. Dítě s handicapem by se určitě mělo hodně chovat. Pokud je hodné, tiché, nevyžaduje příliš pozornosti a vydrží i samo v místnosti, určitě to neznamená, že mu to tak vyhovuje. Potřebuje blízký kontakt

s rodiči a společnou hru úplně stejně jako jiné, běžně se vyvíjející dítě, i když se může rodičům zdát, že ze svého okolí moc nevnímá. Důležité je pro něj najít adekvátní vývojové stimuly (Fitznerová, 2010, s. 132).

Někdy u těchto dětí může déle trvat, než se najde „společná cesta“ ke hře, či mazlení, ale až se to povede, mají radost nejen děti a tu největší asi rodiče.

2.5 Nevhodné výchovné modely podle Zdeňka Matějčka

- **výchova příliš úzkostná.** Rodiče na dítěti až nezdravě lpí, a to ze strachu, aby si neublížilo. Příliš je ochraňují, brání mu v činnostech, které se jim zdají „nebezpečné“, omezují dítě v jeho iniciativě a koneckonců i v jeho sociálním vypsívání. S tímto postojem se setkáváme zvláště u vychovatelů dětí, jejichž onemocnění nebo defekt se na venek projevuje dramatickými příznaky (epileptické záchvaty, astmatické záchvaty, náhlé stavy slabosti, ztráty vědomí apod.). Podle toho, jakého je temperamentu, vidíme pak u takového dítěte buď aktivní protest a „vzpouru“ proti přílišnému omezování, anebo pasivní podřizování, útlum, ztrátu iniciativy, apatii.
- **výchova rozmazlující.** Rodiče rovněž na dítěti až nezdravě citově lpí, zbožňují je, oceňují každý jeho přirozený projev a každý vývojový pokrok. Někdy jsou přímo vedeni snahou „vynahradit“ dítěti přemírou své lásky to, o co bylo podle jejich představy v životě ochuzeno. Ze strachu, aby si neublížilo. Snaží se udržet si je pro sebe, malým, citově na nich závislým. Brání mu v společenském osamostatňování. Podřizují se jeho přáním a náladám, posluhují mu. Je přirozené, že brzy ztrácejí u dítěte autoritu, následkem čehož mu nemohou poskytnout ani dost jistoty a sebedůvěry, kterou by pak mohlo uplatnit v práci na nápravě svého postižení.
- **výchova perfekcionistická, tj. s přepjatou snahou po dokonalosti.** Rodiče se snaží, aby dítě bylo ve všem první, aby mělo úspěch, bez ohledu na jeho reálné možnosti. V případě postiženého dítěte neúměrně přepínají své nároky, netrpělivě

čekají na výsledky své nápravné snahy, ženou dítě do nepřiměřených výkonů i do nepřiměřené soutěže s ostatními. Soustavným přetěžováním je dítě neurotizováno a doháněno k různým obranným postojům, které jsou pak velmi vážnou překážkou pro zdravé utváření jeho osobnosti.

- **výchova protekční.** Rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo těch hodnot, které jsou pokládány za zvlášť „významné“ a „výhodné“ pro další život. Přitom jim však jde o tyto hodnoty bez ohledu na způsob, kterým by se jich chtělo dosáhnout. Dítěti ve všem pomáhají, pracují za ně, všechno mu sami zařizují a vyřizují, připravují mu cesty i cestičky, jak se dostat kupředu a vyhnout se nepříjemnostem. Pro své postižené dítě vyžadují až přepjatě ohledy a úlevy. Jeho obtíže a nedostatky podle potřeby buď zveličují, nebo zastírají, jen aby dosáhli svého cíle. Nedovolují tak dítěti povahově vyspět, osamostatnit se. Navíc je uvádějí do nepříjemných společenských situací a vzbuzují proti němu v okolí spíše nedůvěru a odpor.
- **výchova zavrhuující.** Setkáváme se s ní spíše v různých skrytých než zjevných formách. Dochází k ní nejspíše tam, kde dítě svým postižením vzbuzuje neustále ve svých vychovatelích nedůvěru a odpor (Matějček, 2001, s.28).

Dítě s vrozeným defektem je ohroženo i nevhodným výchovným přístupem okolí, někdy bývá nevhodně chráněno, málo vedeno k soběstačnosti a samostatnosti, je litováno, hýčkáno. Jindy rodiče neodkází zvládnout náročný úkol, kterým je výchova postiženého dítěte, nedokáží mu dobře porozumět, nemají dost trpělivosti, mezi rodiči a dítětem se nevytváří kladný vztah (Čechová, 2004, s.95).

2.6 Handicapované dítě a sourozenci

Mentálně postižené dítě by nemělo zůstat jedináčkem, protože to není dobré ani pro ně, ani pro rodiče. Mohou se sice jeho výchově intenzivně věnovat, než kdy vyrůstá v rodině víc dětí, ale na druhé straně nikdy nemohou dítěti dát to, co bratr nebo sestra (Marková, 1987, s. 71).

Sourozenec, ať už starší nebo mladší, na něj nebude brát takové ohledy jako rodiče. Klidně mu tu hračku sebere a bude mu jedno, jestli pláče. Bude s ním závodit v běhu do schodů a ani ho nenapadne, že by ho mohl nechat vyhrát. Rodičům bude dítěte líto a radši by mu ustoupili, nechali mu tu hračku a nebo se nechali v závodě předběhnout.

Marková (1987) uvádí jistou možnost, že pokud se handicapované dítě narodí až po zdravém sourozenci, tak si jeho matka, většinou k mladšímu dítěti vytvoří zvláštní citový vztah. Starší dítě se může cítit přehlíženo. To se , ale děje u nejmladších dětí běžně.

Dále uvádí, že žárlivost mezi sourozenci je běžná a někdy přetrvá až do dospělosti.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 VÝZKUM

Zde v praktické části se budu zabývat samotným výzkumem a jeho částem. Vytyčit si cíl, otázky rozhovoru, metodu zpracování.

3.1 Výzkumný cíl a kladené otázky

3.1.1 Cíl

Cílem této práce bylo zjistit jak vnímají své soužití zdraví sourozenci se svými handicapovanými sourozenci.

3.1.2 Otázky

- jsi vůči sourozenci prvorozený(á)? A jaký je mezi vámi věkový rozdíl?
- máš také jiné sourozence? jsou mladší nebo starší vůči tobě?
- bydlíte s oběma rodiči? Nebo jen s jedním z nich? Se kterým?
- pamatuješ si na okamžik, nebo na období, kdy jsi začal(a) vnímat, že tvůj sourozec je handicapovaný?
- mluvili s tebou rodiče o handicapu tvého sourozence? Vysvětlili ti, co to znamená?
- vědí tví přátelé ve tvém okolí, že máš handicapovaného sourozence? Jaký na to mají názor?

- pomáháš rodičům s péčí o sourozence? S čím, například? Myslíš, že máš víc povinností než tví vrstevníci?
- hádáte se někdy? Když je nějaký problém, kdo ustoupí?
- jak k vám přistupují rodiče? Mají na vás stejný „metr“?
- trávíte celá rodina společně volný čas? A jak?
- trávíte spolu se sourozencem čas jen sami dva? Co při tom děláte?
- trávíš čas i sám(a)? Máš své vlastní koníčky a zájmy?
- má tvůj sourozenec své vlastní koníčky a zájmy?
- jak se začlenil tvůj sourozenec do kolektivu tvých přátel? Stýkáte se společně?
- stýkáte se s jinými rodinami s handicapovaným dítětem? při jakých příležitostech?
- jaké máš plány do budoucna?

3.2 Výzkumná metoda

Jako výzkumnou metodu jsem použila polostrukturovaný rozhovor. Zvolila jsem ji, protože si myslím, že pomocí otevřených otázek se více dozvím a mám možnost doplnit nějakou nejasnost v odpovědi další otázkou.

3.3 Výzkumný vzorek

Pro výzkum jsme vybrala metodu záměrného výběru vzorku. Jedná se o tři respondenty, kteří žijí ve společné domácnosti s handicapovaným sourozencem. Záměrem také bylo věkové rozpětí respondentů: žákyně páté třídy základní školy, studentka druhého ročníku gymnázia a dospělý muž, 30 let, pracující. Respondenty osobně, nebo mně byli doporučeni. Ve výzkumu je zachována anonymita. Jména jsou smyšlená.

3.4 Způsob vyhodnocení

Výzkum se pokouším vyhodnotit kvalitativně, proto za každým blokem odpovědi je můj slovní komentář, který odpovědi porovnává a poukazuje na zajímavé odlišnosti. Odpovědi respondentů jsou označeny následovně:

- žákyně základní školy – RA
- studentka druhého ročníku gymnázia – RB
- dospělý muž, 30 let pracující – RC

3.5 Vyhodnocení výsledků výzkumu

Celé znění otázek přikládám do příloh práce.

Otázka číslo 1:

tato otázka je pouze informativní, abychom věděli věkové rozptýlení sourozenců. Pohybuje se od dvou do pěti let.

Otázka číslo 2:

také pouze informativní, zde se dozvíme jestli je v rodině další sourozenec. Jedna respondenta má dalšího sourozence.

RB: Ano sestru, ale ta s námi nežije, je o deset let starší, vdala se do ciziny.

Otázka číslo 3:

zatím všichni bydlí společně s rodiči.

Otázka číslo 4:

na otázka, zda si vybavují situaci, kdy zjištění handicapu u sourozence, již odpovídají rozmanitě.

RC: Bylo to až na základce. Já jsem totiž díky tomu, že mamka byla doma s bráchou nechodil do školky. A až tam mi to nějak začínalo docházet, že brácha je jiný. Viděl jsem sourozence jiných dětí a vypadali jinak. Já měl bráchu vždycky za velký vzor a ani mě do té doby nenapadlo, že je s něco v nepořádku.

Respondenta RB si tuto situaci vybavuje ve školce.

RC: Nevím, myslím, že to vím odjakživa. Nepamatuji si, že bych to někdy nevěděla.

Otázka číslo 5:

zda jim rodiče vysvětlovali, že sourozenec je handicapovaný. Odpovídali respondenti RB a RC trošku podobně.

RA jako jediné nepřišlo zjištění zajímavé.

RA: Ano, povídali si o tom se mnou. Vysvětlovali mně, proč dělá to a proč toto. A taky se teď o tom hodně učíme ve škole. Tak se mně i paní učitelka často ptá, jaké je to ve skutečnosti.

RC: Bylo to až na základce. Já jsem totiž díky tomu, že mamka byla doma s bráchou nechodil do školky. A až tam mi to nějak začínalo docházet, že brácha je jiný. Viděl jsem sourozence jiných dětí a vypadali jinak. Já měl bráchu vždycky za velký vzor a ani mě do té doby nenapadlo, že je s něco v nepořádku. Tomuto respondentovi jsem položila doplňující otázku: zda byl ze zjištění zklamaný a dostalo se mi potěšující záporné odpovědi.

Otázka číslo 6:

zda je jejich okolí informováno, že v rodině je handicapovaný. Odpovídají shodně, že ano, jejich okolí se s tím seznámeno.

Respondentka RA ještě odpovídala na doplňující otázku, proto že podotkla, že si s ní někteří vrstevníci dělají legraci.

RA : Pokřikují na mě různé narážky, smějí se tomu. Vadí, někdy doma i brečím.

Otázka číslo 7:

zda dotazovaní pomáhají doma rodičům. Odpovídají různě.

RA: Někdy ano, třeba mu krájím maso, nebo mu donesu horký hrnek čaje na stůl, aby se neopálil... RA se i přes svůj nízký věk snaží rodičům pomoci.

RB už na pomoc nezbývá čas. *RB: Ani ne, mám hodně aktivit, tak jsem doma moc málo, ...*

Otázka číslo 8:

zda mají mezi sebou někdy neshody. V odpovědích je patrný věkový rozdíl respondentů.

RA: Hádáme, většinou o televizi, nebo o počítač, nebo když si bere moje hračky. Někdy ustoupím já, ale jindy se zas nedám a dívám se na, co chci...

RC: Když jsme byli malí, tak jsme se i poprali, ale pak si to vždycky hned odpustili. Ted' už to nemáme zapotřebí.

Otázka číslo 9:

jak vidí přístup rodičů.

RB pociťuje rozdílný přístup rodičů: *Jo jo, a někdy hodně, ale dřív to bylo horší, ted' už jsem míň doma, tak to nestíháme.*

Za to respondent RC to vidí obráceně: *Ted' už samozřejmě ke každému jinak, ale když jsme byli děti, tak jsme za nějaký průšvih dostali oba stejně.*

Otázka číslo 10:

trávení volného času v rodině.

Zatímco nejmladší respondenta tráví čas společně s rodinou: *Soboty a neděle, jinak je taťka většinou dlouho v práci. Jdeme plavat, jedeme někam na kole, nebo k babičkám na návštěvu.*

Věkově prostřední dotazovaná, to má trochu jinak: *Pokud nemám vystoupení, tak o víkendu jezdíme na různé výlety nebo na návštěvy.*

Otázka číslo 11:

společně strávený čas sourozenců, se odvíjí od jejich zájmů:

RB: Už ne, jen když naši nutně něco potřebují. Ale když jsme byly malé, tak jsme byly pořád spolu, naši nás dávali na stejné kroužky, jezdily jsme společně k babičce na prázdniny. A u RC je to odlišné: Ano, většinou jde o práci kolem baráku, já makám a brácha mi pomáhá. Jsme s ním moc rád.

Otázka číslo 12:

zda mají své vlastní koníčky a zájmy.

Všichni tři dotazovaní mají své vlastní zájmové činnosti. *RA: Ano, chodím tančit a někdy jdu ven s kamarádkami.*

RB: Vlastně většinou jenom sama, teda ne úplně sama, ale bez rodiny. Mám hodně koníčků a ty mně zabírají hodně času.

RC: Mým koníčkem je teď přítelkyně, tak spolu vyrážíme za sportem a za kulturou.

Otázka číslo 13:

zda má i sourozenec svůj vlastní program.

Také se všichni shodují, že má vlastní koníčky a *RC: Má rád zvířata, tak se stará spolu s mamkou o celé naše hospodářství, ale nikam neodchází.*

Otázka číslo 14:

zda kolektiv přijímá handicapovaného sourozence.

Odpovědi se různí. U RB je to takto: *Ted' už nijak, když k nám přijdou kamarádi, tak se společně chvíli bavím, ale pak jdem do mého pokoje. Ale jako malé, jsme měly společné kamarády.*

Zatím co u RA : *Mám dvě kamarádky, které k nám chodí na návštěvu. Většinou si hrajeme společně. A na táboře máme moc kamarádů stejných.*

Otázka číslo 15:

zda se potkávají i s jinými rodinami.

U RB byla odpověď: *Naši ano, podnikají různé výlety a posezení. Vzájemně se navštěvují.*

Zatím co u RC: *Ted' už ne, co jsme dospělí, už není tolik času, ani potřeba. Bydlíme na vesnici a jsme jediní s handicapovaným členem rodiny ze všech obyvatel. A do města se nám dojíždět nechce. Brácha je tu spokojený, je rád, že může kdykoliv ven na zahradu a má tu svoje zvířata.* Na tuto odpověď následovala doplňující otázka, zda před tím bydleli ve městě: *Ano, ale po smrti prarodičů se taťka rozhodl, přestěhovat se do jejich domku.*

Otázka číslo 16:

směřovala na budoucnost.

RA a RB měli podobnou odpověď: *Chci se dostat na vysokou někam do velkého města a osamostatnit se.* Na doplňující otázku, zda nepřemýšlí o pomoci rodičům odpověděla

RB: *Ted' určitě ne, chci se zařídit podle sebe a mít svůj vlastní život.*

Oproti tomu RC počítá s tím, že v budoucnu bude rodičům pomáhat.

3.6 Shrnutí odpovědí

Odpovědi mi nastínili pocity, se kterými se potýkají respondenti a také jejich názory, soužití, či malý pohled od budoucna.

První tři otázky nám představili v jakých sourozeneckých seskupeních dotazovaní žijí, zda jsou mladší ze sourozenců, či naopak starší.

Z odpovědí na čtvrtou a pátou otázku mi vyplynulo, že každá rodina se k informování svého zdravého dítěte staví jinak. Jedna rodina si o tom povídá a vysvětluje, protože dotazovaná si nepamatuje, že by o tom někdy nevěděla. V jiné rodině si toho dítě všimlo samo, díky tomu, že nastoupilo do kolektivu stejně starých dětí, které ho vlastně neúmyslně navedly na myšlenku, že jeho starší bratr je „jiný“.

V šesté otázce mě zaujalo, že pokud šlo o žačku na základní škole, tak ta se setkala s negativními reakcemi na svého bratra. Oba starší respondenti se již mezi svými vrstevníky s takovým negativním ohlasem zatím neseťkali.

Když šlo v sedmé otázce o pomoc rodičům, tak nejmladší a nejstarší respondenti pomáhají své rodině v rámci svých možností. Ale prostřední dotazovaná svůj volný čas většinou věnuje sobě a svým koníčkům.

Z osmé a deváté otázky vyplývá, že se hádky vyskytují spíše v mladším věku. A že postupem času se i na přístup rodičů dívají jinak a možná i s pochopením.

Desátá až třináctá otázka se zabývá volným časem v rodině a zda ho tráví společně. U nejmladší respondentky a nejstaršího respondenta odpovědi naznačují, že se snaží alespoň část volného času trávit společně s rodinou. Jde buď o hry mezi sebou či s kamarády a nebo o společný čas strávený prací na společném bydlení. Prostřední respondentka se věnuje svým koníčkům a kamarádům.

Čtrnáctá otázka se ptá, jak sourozence přijali jejich kamarádi. Odpovědi již nastiňovali otázky předchozí. Neboť jsou velmi podobné. Přátelé nejmladší respondentky si společně hrají, prostřední respondentka se spíše sama věnuje svým přátelům a nejstarší respondent má přátele, kteří jsou s bratrem seznámeni.

Na patnáctou otázku, zda se stýkají i s jinými rodinami, nejmladší a prostřední respondentky odpověděly, že ano, při různých příležitostech. Ale nejstarší respondent dopověděl záporně, protože v místě kde bydlí, žádná další rodina s handicapovaným členem není a nemají potřebu někam dojíždět.

A šestnáctá otázka se zajímá o budoucnost respondentů. RB zcela určitě a RA to ještě nemá pevně rozhodnuto. Chtějí studovat a RB se plánuje odstěhovat od rodičů. Zatím co RC chce zůstat u rodiny a být nablízku.

Můj výzkumný vzorek je v porovnání k populaci malý, tudíž se nemůže zobecňovat. Ale jako nástin zajímavého pohledu různých věkových kategorií sourozenců, by mohl být dostačující.

ZÁVĚR

V mé bakalářské práci jsem se pokoušela nastínit soužití zdravého sourozence a handicapovaným. Nechtěla bych to nazývat problematikou, protože s většiny zodpovězených otázek vyplynulo, že respondenti své sourozence neberou jako problém, nýbrž jako rovnocenného člena rodiny.

Po sepsání odpovědí k mému rozhovoru mě napadá otázka, čím to je, že byly někdy dopovědi, tak rozličné? Je to pouze velmi rozdílným věkem respondentů? Záměrně jsem vybrala žákyni, šolačku a dospělého muže, protože jsme předpokládala, že budou mít na věc jiný, svůj osobitý názor.

Nebo v názorech na život velmi působí vliv výchovy a rodiny?

Myslím, že je to obojí. Co se přičiňuje k rozhodnutí sourozenců, a ne jen těch dotazovaných, o to, zda se v dospělosti podělí o péči handicapovaného člena rodiny. A nebo nikoliv a s dospělostí opustí domov a začnou si žít svůj vlastní život.

Nemám právo tady soudit odpovědi respondentů, ale myslím, že je to dobrá možnost k zamyšlení, proč někdo nad podáním pomocné ruky ani nezaváhá a pomoci své rodině mu přijde automatické. A jiný se rozhodne žít svůj vlastní život. Nemyslím si, že je to špatné, každý má na svůj názor právo a každý má právo se rozhodnout jak naložit se svým životem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ALLEN EILEEN, K., MAROTZ, R., L. Přehled vývoje dítěte od prenatálního období do 8 let. PRAHA: Portál, 2005. ISBN 80-7367-055-0
- FISCHER, S., ŠKODA, J. Speciální pedagogika. PRAHA: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0
- BENDOVIÁ, P. Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s tělesným postižením. OLOMOUC: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1631-1
- FITZNEROVÁ, I. Máme dítě s handicapem. PRAHA: Portál, 2010. ISBN: 978-80-7367-663-6
- CHVÁTALOVÁ, H. Jak se žije dětem s postižením. PRAHA: Portál, 2001. ISBN: 80-7178-588-1
- KREJČÍŘOVÁ, O. Manuál základních postupů při jednání s mentálním postižením. OLOMOUC: univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN: 978-80-244-1635-9
- LISÁ, L. Vývoj dítěte a jeho úskalí. OLOMOUC: Moravské tiskařské závody, 1986. ISBN: 08-084-86
- MARKOVÁ, Z. Mentálně postižené dítě v rodině. PRAHA: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87
- MTĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. ÚSTÍ NAD LABEM: Tegis, 2001. ISBN: 80-86022-92-7

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- RA Respondent číslo jedna, žákyně základní školy.
- RB Respondent číslo dva, studentka gymnázia.
- RC Respondent číslo tři, dospělý muž, 30 let, pracující.

SEZNAM OBRÁZKŮ

SEZNAM TABULEK

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR

- 1) Jsi vůči sourozenci prvorozený(á)? A jaký je mezi vámi věkový rozdíl?
- 2) Máš také jiné sourozence? Jsou mladší nebo starší vůči tobě?
- 3) Bydlíte s oběma rodiči? Nebo jen s jedním z nich? Se kterým?
- 4) Pamatuješ si na okamžik, nebo období, kdy jsi začal(a) vnímat, že je tvůj sourozenec handicapovaný?
- 5) Mluvili s tebou rodiče o handicapu tvého sourozence? Vysvětlili ti, co to znamená?
- 6) Vědí tví přátelé ve tvém okolí, že máš handicapovaného sourozence? Jaký na to mají názor?
- 7) Pomáháš rodičům s péčí o sourozence? S čím, například? Myslíš, že máš více povinností než tví vrstevníci?
- 8) Hádáte se někdy? když je nějaký problém kdo ustoupí?
- 9) Jak k vám přistupují rodiče? Mají na vás stejný „metr“?
- 10) Trávíte celá rodina společně volný čas? A jak?
- 11) Trávíte spolu se sourozencem čas jen sami dva? Co při tom děláte?
- 12) Trávíš čas i sám(a)? Máš své vlastní koníčky a zájmy?
- 13) Má tvůj sourozenec své vlastní koníčky a zájmy?
- 14) Jak se začlenil tvůj sourozenec do tvého kolektivu přátel? Stýkáte se společně?
- 15) Stýkáte se s jinými rodinami s handicapovaným dítětem? Při jakých příležitostech?
- 16) Jaké máš plány do budoucna?

PŘÍLOHA PII: Respondent RA

1) Jsi vůči sourozenci prvorozený(á)? A jaký je mezi vámi věkový rozdíl?

Mám bratra a on je starší. O tři roky je starší.

2) Máš ještě další sourozence? Jsou mladší nebo starší vůči tobě?

Ne, jsme jen my dva.

3) Bydlíte s oběma rodiči? Nebo jenom s jedním z nich? Se kterým?

Ano, bydlíme i s mamkou i tatškou.

4) Pamatuješ si na okamžik, nebo období, kdy jsi začal(a) vnímat, že je tvůj sourozec handicapovaný?

Nevím, myslím, že to vím odjakživa. Nepamatuji si, že bych to někdy nevěděla.

5) Mluvili s tebou rodiče o handicapu tvého sourozence? Vysvětlili ti, co to znamená?

Ano, povídali si o tom se mnou. Vysvětlovali mně, proč dělá to a proč toto. A taky se teď o tom hodně učíme ve škole. Tak se mně i paní učitelka často ptá, jaké je to ve skutečnosti.

5a) Ty jsi ve třídě jediná, kdo má doma handicapovaného sourozence?

Ano, jsem jediná.

6) Vědí tví přátelé ve tvém okolí, že máš handicapovaného sourozence? Jaký na to mají názor?

Ano, řekla jsem jim to už dávno. Některým je to jedno, jiní si ze mě někdy dělají srandu. A někteří ho mají moc rádi.

6a) Jak si z tebe dělají srandu? Vadí ti to?

Pokřikují na mě různé narážky, smějí se tomu. Vadí, někdy doma i brečím.

7) Pomáháš rodičům s péčí o sourozence? S čím? Myslíš, že máš více povinností, než tví vrstevníci?

Někdy ano, třeba mu krájím maso, nebo mu donesu horký hrnek čaje na stůl, aby se neopálil. Někdy si třeba mamka potřebuje něco zařídit, tak musím počkat doma, než se vrátí tatška, ale je to vždycky jen na chvíli.

8) Hádáte se někdy se sourozencem? Když je nějaký problém, kdo ustoupí?

Hádáme, většinou o televizi, nebo o počítač, nebo když si bere moje hračky. Někdy ustoupím já, ale jindy se zas nedám a dívám se na, co chci. A brácha jde pak žalovat.

9) Jak k vám přistupují rodiče? Mají na vás stejný „metr“?

Na bratra jsou hodnější, já musím chodit s košem, utírat nádobí a on nemusí nic. Ale pokud jde žalovat, tak je to většinou spravedlivé

10) Trávíte celá rodina společně volný čas? A jak?

Soboty a neděle, jinak je taťka většinou dlouho v práci. Jdeme plavat, jedeme někde na kole, nebo k babičkám na návštěvu.

11) Trávíte spolu se sourozencem čas jen sami dva? Co při tom děláte?

Chodíme do společného kroužku dvakrát za týden. Hrajeme si venku na hřišti a v létě jezdíme na tábor.

12) Trávíš čas i sám(a)? Máš své vlastní koníčky a zájmy?

Ano, chodím tančit a někdy jdu ven s kamarádkami.

13) Má tvůj sourozenec své vlastní koníčky a zájmy?

Chodí do chovatelského kroužku za zvířaty a plavat. On má moc rád zvířata a rád plave.

14) Jak se začlenil tvůj sourozenec do tvého kolektivu přátel? Stýkáte se společně?

Mám dvě kamarádky, které k nám chodí na návštěvu. Většinou si hrajeme společně. A na táboře máme moc kamarádů stejných.

15) Stýkáte se s jinými rodinami s handicapovaným dítětem? Při jakých příležitostech?

Ano, třeba slavíme narozeniny, nebo svátek. Nebo jdeme v sobotu na výlet.

16) Jaké máš plány do budoucna?

Chtěla bych se dostat do taneční školy.

16a) A myslíš, že pak budeš mít čas na bratra?

Nevím, asi ne už tolik, ale to mi asi vadit nebude.

PŘÍLOHA III: Respondent RB

1) Jsi vůči sourozenci prvorozený(á)? A jaký je mezi vámi věkový rozdíl?

Ano, jsem o dva roky starší než setra.

2) Máš ještě další sourozence? Jsou mladší nebo starší vůči tobě?

Ano sestru, ale ta s námi nežije, je o deset let starší, vdala se do ciziny.

3) Bydlíte s oběma rodiči? Nebo jenom s jedním z nich? Se kterým?

Ano, s mamkou i tatškou v rodinném domku.

4) Pamatuješ si na okamžik, nebo období, kdy jsi začal(a) vnímat, že je tvůj sourozec handicapovaný?

Bylo to někdy ve školce, protože já šla do předškoláků a myslela si, že ségra nastoupí do stejné školy jako já, ale šla na nějakou speciální.

5) Mluvili s tebou rodiče o handicapu tvého sourozence? Vysvětlili ti, co to znamená?

V té době mi vysvětlovali, co jí je a proč nemůže chodit do stejné školky jako já. Že tam to bude mít lepší.

6) Vědí tví přátelé ve tvém okolí, že máš handicapovaného sourozence? Jaký na to mají názor?

Ano, svým spolužákům na gymplu jsem to řekla během prvních dnů, aby nebyli překvapení, až by k nám někdy přišli na návštěvu. Různě se vyptávali co to znamená, jaká je a tak.

6a) A setkala ses s negativní reakcí?

Na základce někdy jo, ale teď na střední už ne. Asi je to i tím, že už se o tom hodně mluví i učí ve škole. A nebo mám štěstí na kamarády.

7) Pomáháš rodičům s péčí o sourozence? S čím? Myslíš, že máš více povinností, než tví vrstevníci?

Ani ne, mám hodně aktivit, tak jsem doma moc málo, většinou chodím až večer, ale když třeba rodiče chtějí jít někam se známýma, tak se snažím čas udělat. Ale není to moc často.

7a) Tak že tví rodiče ti nechávají hodně prostoru pro tvé aktivity?

Ano, mamka chce abych se dobře učila, tak chodím ještě navíc na nějaké semináře a mám hodně koníčků.

8) Hádáte se někdy se sourozencem? Když je nějaký problém, kdo ustoupí?

Jo jo, a někdy hodně, ale dřív to bylo horší, teď už jsem míň doma, tak to nestíháme.

9) Jak k vám přistupují rodiče? Mají na vás stejný „metr“?

Řekla bych, že stejný. Když jsem byla mladší, tak mi přišlo, že ji mají radši, ale s odstupem času vidím, že to není pravda, ségra jen potřebuje jiný přístup a to jsem jako malá holka nechápala.

10) Trávíte celá rodina společně volný čas? A jak?

Pokud nemám vystoupení, tak o víkendu jezdíme na různé výlety nebo na návštěvy.

11) Trávíte spolu se sourozencem čas jen sami dva? Co při tom děláte?

Už ne, jen když naši nutně něco potřebují. Ale když jsme byly malé, tak jsme byly pořád spolu, naši nás dávali na stejné kroužky, jezdily jsme společně k babičce na prázdniny.

12) Trávíš čas i sám(a)? Máš své vlastní koníčky a zájmy?

Vlastně většinou jenom sama, teda ne úplně sama, ale bez rodiny. Mám hodně koníčků a ty mně zabírají hodně času.

13) Má tvůj sourozenec své vlastní koníčky a zájmy?

Ano, myslím, že po škole odpoledne někam chodí, ale nevím jak se to jmenuje.

14) Jak se začlenil tvůj sourozenec do tvého kolektivu přátel? Stýkáte se společně?

Teď už nijak, když k nám přijdou kamarádi, tak se společně chvíli bavím, ale pak jdem do mého pokoje. Ale jako malé, jsme měly společné kamarády.

15) Stýkáte se s jinými rodinami s handicapovaným dítětem? Při jakých příležitostech?

Naši ano, podnikají různé výlety a posezení. Vzájemně se navštěvují.

16) Jaké máš plány do budoucna?

Chci se dostat na vysokou někam do velkého města a osamostatnit se.

16a) Nepřemýšlíš, že by jsi zůstala ve stejném městě a rodičům pomáhala?

Teď určitě ne, chci se zařídit podle sebe a mít svůj vlastní život.

PŘÍLOHA IV: Respondent RC

1) Jsi vůči sourozenci prvorozený(á)? A jaký je mezi vámi věkový rozdíl?

Ne, můj brácha je starší o pět let

2) Máš ještě další sourozence? Jsou mladší nebo starší vůči tobě?

Ne

3) Bydlíte s oběma rodiči? Nebo jenom s jedním z nich? Se kterým?

S obouma.

4) Pamatuješ si na okamžik, nebo období, kdy jsi začal(a) vnímat, že je tvůj sourozec handicapovaný?

Bylo to až na základce. Já jsem totiž díky tomu, že mamka byla doma s bráchou nechodil do školky. A až tam mi to nějak začínalo docházet, že brácha je jiný. Viděl jsem sourozence jiných dětí a vypadali jinak. Já měl bráchu vždycky za velký vzor a ani mě do té doby nenapadlo, že je s něco v nepořádku.

4a) A byl jsi zklamaný?

Ne, vůbec ne. Furt to byl můj velký brácha, já ho bránil kudy jsme chodil a když si z něho někdo utahoval, dostal ode mě ránu.

5) Mluvili s tebou rodiče o handicapu tvého sourozence? Vysvětlili ti, co to znamená?

Ne, u nás se to nikdy neřešilo. Mamka i tatka s ním jednali jako s každým jiným, proto mě to asi v té škole tak zarazilo.

6) Vědí tví přátelé ve tvém okolí, že máš handicapovaného sourozence? Jaký na to mají názor?

Ano, vědí. A na názor se jich neptám, nezajímá mě. Ti co k nám chodí pravidelně, tak ho mají rádi, takový jaký je a ostatní jsou mi jedno.

7) Pomáháš rodičům s péčí o sourozence? S čím? Myslíš, že máš více povinností, než tví vrstevníci?

Ano, myslím si že hodně, ale dělám to rád. Naši po mně nic nechtěli, neřekli mi, teď budeš doma s bráchou. Když nemohl brácha ven, šel jsme jenom na chvílku a pak honem za ním.

8) Hádáte se někdy se sourozencem? Když je nějaký problém, kdo ustoupí?
Když jsme byli malí, tak jsme se i poprali, ale pak si to vždycky hned odpustili. Teď už to nemáme zapotřebí.

9) Jak k vám přistupují rodiče? Mají na vás stejný „metr“?
Teď už samozřejmě ke každému jinak, ale když jsme byli děti, tak jsme za nějaký průšvih dostali oba stejně.

10) Trávíte celá rodina společně volný čas? A jak?
Když se pracuje, tak volného času moc není, ale všichni rádi rybaříme, tak občas zajdem na rybník.

11) Trávíte spolu se sourozencem čas jen sami dva? Co při tom děláte?
Ano, většinou jde o práci kolem baráku, já makám a brácha mi pomáhá. Jsme s ním moc rád.

12) Trávíš čas i sám(a)? Máš své vlastní koníčky a zájmy?
Mým koníčkem je teď přítelkyně, tak spolu vyrážíme za sportem a za kulturou.

13) Má tvůj sourozenec své vlastní koníčky a zájmy?
Má rád zvířata, tak se stará spolu s mamkou o celé naše hospodářství, ale nikam neodchází.

14) Jak se začlenil tvůj sourozenec do tvého kolektivu přátel? Stýkáte se společně?
Jak už jsem řekl, přátelé co k nám chodí na návštěvu ho mají moc rádi, někdy i společně vyrazíme na výlet.

15) Stýkáte se s jinými rodinami s handicapovaným dítětem? Při jakých příležitostech?
Teď už ne, co jsme dospělí, už není tolik času, ani potřeba. Bydlíme na vesnici a jsme jediní s handicapovaným členem rodiny ze všech obyvatel. A do města se nám dojíždět nechce. Brácha je tu spokojený, je rád, že může kdykoliv ven na zahradu a má tu svoje zvířata.

15a) a před tím jste bydleli ve městě?
Ano, ale po smrti prarodičů se tatka rozhodl, přestěhovat se do jejich domku.

16) Jaké máš plány do budoucna?
Chceme si s přítelkyní opravit vrchní patro toho baráku, abych mohl být s rodinou.

16a) Nenapadlo tě se odstěhovat?

Nenapadlo, od mala jsem chtěl být s bráchou a tak mi to taky vydrželo a jsem rád, že to přítelkyně chápe.